



**Association pour le développement
des soins palliatifs**

Projet associatif

Création et zone d'intervention

Le cadre législatif

Le contexte actuel de l'évolution des soins palliatifs en France

Les valeurs de notre association

Nos missions

Nos objectifs

Notre fonctionnement

Nos partenaires

Le plan d'action 2020

L'objet de ce document est de rappeler ce que souhaitent réaliser les membres de l'association ASP Ouest-Hérault et sur la manière dont ils veulent le faire, compte tenu de la situation actuelle de la structure, du cadre législatif et du contexte actuel des soins palliatifs en France.

Ce projet répond globalement à trois grandes questions :

Qui sommes-nous ?

Vers quoi voulons-nous aller ?

Comment voulons-nous y aller ?

❖ CREATION ET ZONE D'INTERVENTION

L'ASP ouest Hérault est une association loi 1901 fondée le 31/12/1999

L'association se constituait à l'origine de deux pôles :

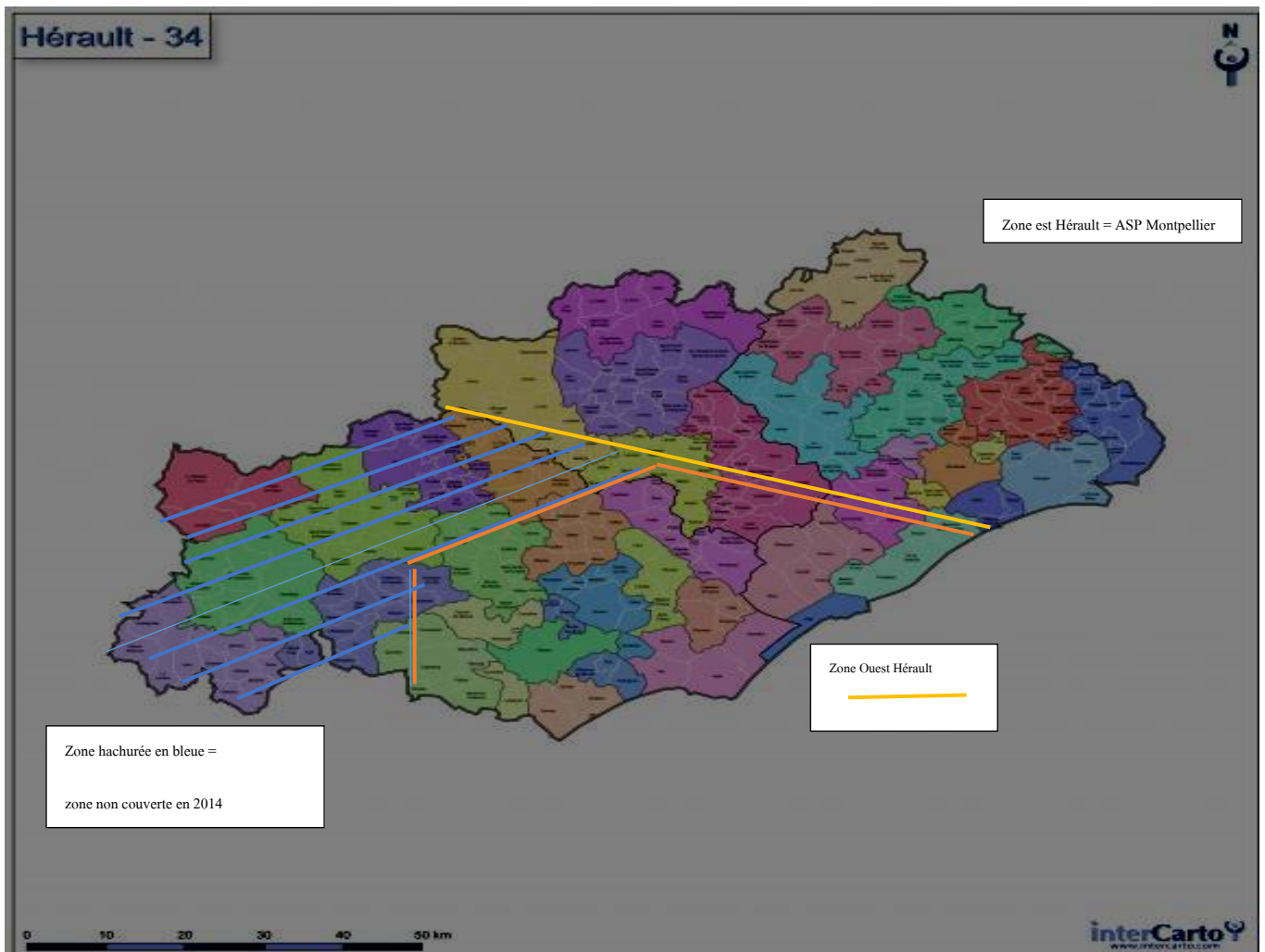
- ✓ Le réseau de soins palliatifs
- ✓ Les accompagnants bénévoles

A la demande des financeurs Caisse Nationale d'Assurance Maladie et de la Société Française de Soins Palliatifs, les accompagnants bénévoles ont pris leur autonomie et créé l'A.S.P. Béziers Hérault aujourd'hui ASP Ouest Hérault.

L'A.S.P. Ouest Hérault est membre de :

- l'Union des Associations pour le développement des Soins Palliatifs (U.N.A.S.P.) dont le siège social se situe 37-39 Avenue de Clichy 75017 Paris.
- la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (S.F.A.P.) dont le siège social se situe 106 Avenue Emile Zola – 75016-Paris.
- L'Association Régionale d'Accompagnement en Soins Palliatifs en Languedoc Roussillon (A.R.A.S.P.-L.R) dont le siège social est situé à la Maison Simone Beauvoir, 39 rue d'Orbay, 34080 Montpellier. Cette association regroupe les A.S.P Gard, Montpellier Hérault, Béziers Hérault, Aude, Lozère et Pyrénées Orientales.

Notre Zone d'intervention



❖ LE CADRE LEGISLATIF

Cette association laïque, sans but lucratif, est régie par les dispositions des textes législatifs, charte et conventions suivants :

- **Loi du 1er juillet 1901** et les textes subséquents pris pour son application.
- **Loi n°99-499 du 9 juin 1999** visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement de toute personne dont l'état le requiert.
- **Décret n°2000-1004** d'application de l'article 10 de la loi du 9 juin 1999 (fixant la convention entre les associations de bénévoles et les établissements de santé, et énonçant la responsabilité des associations dans le recrutement, la sélection, la formation et le soutien des bénévoles).
- **Loi n°2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- **Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 dite Loi Léonetti** relative aux droits des malades et

- à la fin de vie.
- **Loi n°2016-87 du 2 février 2016 dite loi Léonetti-Claeys** créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
 - **Décret n°2016-1067 du 3 août 2016 relative aux directives anticipées**
 - **Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle des directives anticipées** prévu à l'article L.1111-11 du code de la santé publique
 - **Circulaire du 25 mars 2008** relative à l'organisation des soins palliatifs.
Annexe 5 : Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs.
 - **Circulaire du 20 octobre 2011** concernant la mise en œuvre de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et de traitement judiciaire des affaires dites de « *fin de vie* » NOR JUSD1128836C.
 - **La charte des soins palliatifs** de l'Union Nationale des Associations pour le développement des soins palliatifs (U.N.A.S.P.).
 - **Les conventions** signées avec les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux.

❖ LE CONTEXTE ACTUEL DE L'EVOLUTION DES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE

Les soins palliatifs font régulièrement l'objet d'attentions soutenues, mais malheureusement progressent en fonction d'événements que l'on pourrait qualifier de « faits divers », de déclarations, de projets de lois, de prises de positions diverses et variées. Depuis la loi de 1999, des événements médiatisés ponctuent les projets, les programmes et les groupes de travail et missions.

Lors de débats publics, les français avaient exprimé trois inquiétudes fortes concernant la fin de vie : subir un acharnement thérapeutique, souffrir et être mal accompagnés.

Les propositions formulées par les députés Alain Claeys et Jean Leonetti répondent directement à ces inquiétudes en sécurisant et en améliorant concrètement la prise en charge des personnes en fin de vie avec notamment :

- Le renforcement des directives anticipées
 - La création d'un droit à la sédation
 - Le développement de soins palliatifs de qualité tant à l'hôpital qu'à domicile.
- Ces propositions ont abouti à la promulgation de la loi du 2 février 2016 dite loi Léonetti-Claeys.

Le programme de développement des soins palliatifs 2015/2018 a été publié.

❖ LES VALEURS MORALES DE NOTRE ASSOCIATION

Les principales valeurs auxquelles adhèrent les bénévoles de l'association sont :

- ✓ *L'engagement*
- ✓ *L'agir avec éthique* : nous nous associons à toute démarche de réflexion et de remise en cause, afin d'agir au mieux pour le bien de tout un chacun, accompagnés et accompagnants, afin de mesurer les conséquences de nos actes et d'agir en fonction de ce qui nous semble bon, juste et approprié.
- ✓ *Le respect de soi, des autres, de la vie* : Ce respect se traduit par le respect de la parole, de l'émotion, sentiments et ressentis de soi et de l'autre, afin de prendre soin de la relation qui nous lie, et ce dans le respect de la liberté individuelle et confessionnelle.
- ✓ *La solidarité*

Ces valeurs fondatrices de notre pratique d'accompagnement se déclinent dans la charte du bénévole (*annexe 1*)

❖ NOS MISSIONS

Notre association d'accompagnement souscrit aux principes des soins palliatifs que sont les principes *d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie*. Sa mission s'inscrit dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de ses bénévoles.

Elle inscrit ses interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne « en souffrance », confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort au deuil et est ainsi garante d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches. Par la présence de ses bénévoles elle peut contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie dans un esprit de partenariat avec les professionnels de santé.

Rôle du bénévole d'accompagnement

Le bénévole d'accompagnement propose une présence, une écoute, dans le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale. Par son regard, il confirme la personne dans son identité et dans sa dignité. Etre bénévole d'accompagnement en soins palliatifs c'est participer à un engagement éthique collectif fondé sur des compétences, une posture vertueuse et une responsabilité.

❖ NOS OBJECTIFS

- 1.- Accompagner les personnes en phase palliative ou terminale, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun;
- 2.- Sensibiliser la société dans son ensemble : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, les professionnels de la santé afin de contribuer à l'évolution des mentalités;
- 3.- Maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques ;
- 4.- S'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société
- 5.- Gérer et développer notre association

❖ NOTRE FONCTIONNEMENT

Notre fonctionnement est défini par nos statuts, notre règlement intérieur, la charte des soins palliatifs, la charte du bénévole de l'A.SP. Ouest-Hérault, les conventions avec les établissements et nos procédures internes.

❖ NOS PARTENAIRES

- *La personne "en souffrance" et son environnement*
- *Les partenaires professionnels*

Les équipes mobiles de soins palliatifs, les réseaux de soins palliatifs, les professionnels des établissements de santé, les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels libéraux de santé

- *Les partenaires associatifs*

SFAP - UNASP - ARASP - ASP – autres associations d'accompagnements en soins palliatifs

- *Les collectivités territoriales*

Les responsables politiques municipaux, départementaux et régionaux.

○ *Les financeurs*

- La C.N.A.M.T.S - S.F.A.P. (*Caisse nationale assurance maladie des travailleurs salariés - Société française d'accompagnement et de soins palliatifs*)

- L'Etat au travers des Sénateurs et Députés

- Le Conseil Général ou Départemental

- Les Municipalités

- Les Adhérents particuliers et institutionnels

- Les donateurs publics et privés.

❖ **LES PLANS D'ACTION**

Nos objectifs sont déclinés chaque année à travers un plan d'action validé en CA

En référence à l'objectif 1.

➤ *Accompagner les personnes en phase palliative ou terminale, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun*

Pour cela nous devons

- ✓ Assurer le recrutement nécessaire pour le renouvellement de nos accompagnants bénévoles et le renforcement des accompagnants sur les zones non couvertes de notre territoire d'intervention en recrutant éventuellement dans ces zones et en assurant la formation initiale
- ✓ Assurer la formation initiale des candidats accompagnants bénévoles selon le cadre défini par l'U.N.A.S.P. et la S.F.A.P.
- ✓ Assurer la formation continue des accompagnants bénévoles en exercice à partir de leurs besoins identifiés lors de l'entretien annuel et en fonction de l'actualité.
Ces actions pourront être menées seules ou en collaboration avec d'autres associations bénévoles ou au niveau régional par l'A.R.A.S.P.
- ✓ Assurer le soutien des accompagnants par une supervision lors des groupes de parole animés par un psychologue.

En référence à l'objectif 2.

➤ *Sensibiliser la société dans son ensemble: le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, les professionnels de la santé afin de contribuer à l'évolution des mentalités;*

Pour cela nous devons

- ✓ Développer notre effort de sensibilisation du grand public à la démarche de soins palliatifs et à l'accompagnement en participant :
 - à l'organisation de manifestations spécifiques avec le support des Mairies (journée des associations)
 - au soutien à des activités lancées par nos partenaires des institutions de santé, associations et organisations de soins palliatifs (les Equipes Mobiles de soins palliatifs, les Réseaux de soins palliatifs, l'A.R.A.S.P., l'U.N.A.S.P., la S.F.A.P., les autres associations d'accompagnement)
- ✓ Développer nos actions de présentation des activités d'accompagnement au sein des Instituts de Formation Infirmiers, d'Aides-Soignants, d'Auxiliaires de vie, aux équipes de professionnels en institution, en activité libérale.
- ✓ Développer nos relations avec les professionnels de santé en présentant le bilan annuel d'activité aux équipes de soins des établissements conventionnés

En référence à l'objectif 3.

- *Maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques;*

Pour cela nous devons

- ✓ Réactualiser nos connaissances par la formation, la participation aux congrès, la lecture de la presse, les échanges avec nos collègues
- ✓ Rester en état de vigilance dans notre pratique quotidienne
- ✓ Poursuivre le questionnement éthique
- ✓ Représenter et défendre les droits des usagers

En référence à l'objectif 4.

- *S'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société*

Pour cela nous devons

- ✓ Tendre vers une offre d'accompagnement aux citoyens du territoire de l'Ouest-Hérault
- ✓ Accompagner les patients atteints de troubles neuro dégénératifs

- ✓ Répondre à une nouvelle forme d'accompagnement celle du deuil
- ✓ Développer le travail en réseaux

En référence à l'objectif 5.

➤ *Gérer et développer notre association*

Pour cela nous devons

- ✓ Rédiger le plan d'actions de notre projet associatif
Les évaluer et les réajuster
- ✓ Rédiger les procédures de fonctionnement
- ✓ Rédiger les référentiels
- ✓ Réaliser un entretien annuel avec chaque accompagnant bénévole, la coordinatrice et ou la présidente.
- ✓ Rédiger et présenter les bilans annuels aux institutions conventionnés et aux équipes de soins
- ✓ Rechercher de nouvelles subventions pour développer notre activité
- ✓ Développer notre communication